La nécessité de la prise en charge très précoce des troubles de la déglutition et de la communication Les patients doivent pouvoir bénéficier d'une intervention orthophonique

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire auto-immune du système nerveux central, qui touche essentiellement les jeunes adultes (25-35 ans). En France, ce sont plus de 100 000 individus qui sont touchés par la maladie, avec 4000 à 6000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année. Elle est la principale cause d'invalidité non-traumatique chez le jeune adulte.

Ce mercredi 31 mai 2017 a lieu la journée mondiale de la sclérose en plaques, dont le thème est « *La vie avec la SEP* ».

A cette occasion, la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) souligne les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des patients, en particulier sur les fonctions oro-faciales, les capacités cognitives et certaines capacités de communication.

Les patients porteurs d'une sclérose en plaques peuvent présenter des troubles de la voix (dysphonie), de la réalisation motrice de la parole (dysarthrie), de la déglutition (dysphagie) ainsi que des troubles cognitifs altérant les capacités de mémoire épisodique, de traitement de l'information ainsi que des troubles de la flexibilité mentale.

Trop souvent, la prise en charge de ces troubles est retardée, créant une aggravation des conséquences fonctionnelles de la maladie : les patients ne s'alimentent plus correctement, les patients « *perdent* » leur voix, n'arrivent plus à correctement communiquer avec leur entourage, avec leurs proches.

Les orthophonistes, professionnels de premier recours, bien identifiés à ce titre dans les recommandations de la HAS concernant la SEP, proposent une intervention spécifique, adaptée, qui va permettre de limiter l'évolution des troubles et leur impact sur la vie quotidienne des patients. Cette intervention orthophonique doit s'inscrire dans le parcours de soins du patient le plus précocement possible, d'abord en prévention, ensuite dès l'apparition des premiers signes d'alerte, comme préconisé dans le plan des maladies neurodégénératives.

La FNO demande donc aux tutelles de donner aux patients et aux professionnels de santé tous les moyens préconisés par le plan maladies neurodégénératives : la possibilité d'intervention précoce et adaptée, tant dans les services hospitaliers, les centres experts, qu'en cabinet libéral, et une coordination nécessaire avec les autres professionnels de santé pour une prise en charge globale et efficiente du patient.

La FNO a conçu une brochure « *Les troubles de la communication et des fonctions oro-faciales chez les personnes présentant une pathologie neurodégénérative* », en collaboration avec le Collège Français d'Orthophonie et l'UNADREO (société savante en orthophonie), afin de proposer aux soignants un outil d'aide et de ressources favorisant le repérage, le dépistage, l'orientation et la coordination sur ce thème.